

**L'EQUIPE MOBILE DE SOINS PALLIATIFS,  
LES INFIRMIER(E)S  
ET LES MEDECINS HOSPITALIERS**

Nicole Barthelemy-Brichant  
Docteur en Médecine, Chirurgie et Accouchements  
Spécialiste en Radiothérapie-Oncologie  
Docteur en Sciences Médicales

**Mémoire déposé en vue de l'obtention d'un DES Interuniversitaire  
en Soins Continus et Palliatifs  
UCL- ULB- ULG**

**2005**

## **REMERCIEMENTS**

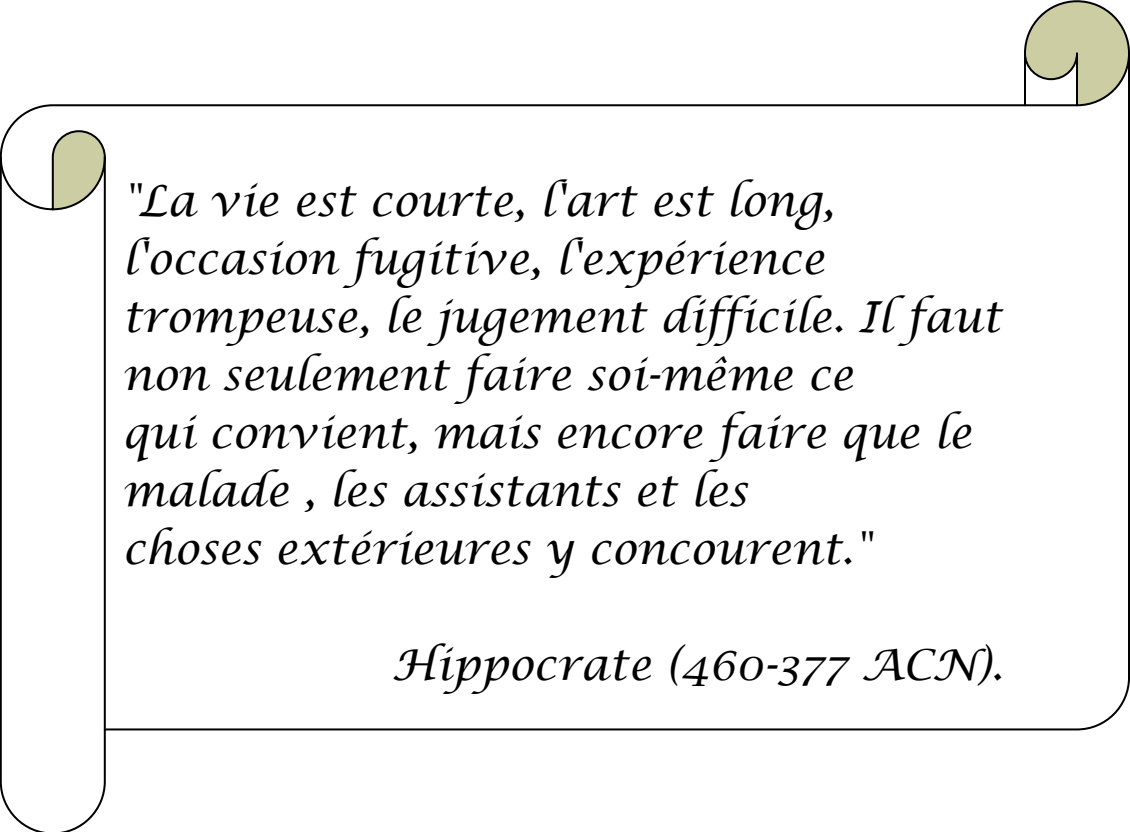
*Je tiens à remercier les membres de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs. Ils m'ont fait partager leurs réflexions, leurs questionnements, semaine après semaine, unissant leurs compétences dans le souci constant du « mieux être du patient ».*

*Je désire manifester ma gratitude à Madame Christine Ferir-Launoy, infirmière chef de service dans l'institution. Grâce à son travail, son expérience et son expertise, la première partie de ce travail a vu le jour*

*Je remercie également Monsieur Michel Lincé, historien de la Médecine, membre de la Cellule Communication de l'hôpital, Il a rendu « attractif » le questionnaire distribué à l'ensemble des médecins. Il a très largement contribué à la rédaction de l'introduction de ce travail. Nos longues discussions m'ont confirmé que l'homme se soucie du bien être de son prochain depuis la nuit des temps.*

*Audrey Closson, étudiante en 2<sup>e</sup> année de « Gestion des Ressources humaines » (Haute Ecole André Vésale) a été d'une aide très précieuse pour le dépouillement de l'enquête.*

*Un merci tout particulier aux médecins qui ont acceptés de répondre au questionnaire.*



*"La vie est courte, l'art est long,  
l'occasion fugitive, l'expérience  
trompeuse, le jugement difficile. Il faut  
non seulement faire soi-même ce  
qui convient, mais encore faire que le  
malade , les assistants et les  
choses extérieures y concourent."*

*Hippocrate (460-377 ACN).*

# Table des matières

INTRODUCTION.....	4
LES OBJECTIFS.....	7
PREMIERE PARTIE : Perception de l'EMSP par le personnel infirmier .....	8
I - MATERIEL ET METHODES.....	9
□ Le cadre .....	9
□ Les acteurs .....	9
□ Moyens d'investigation.....	10
□ Déroulement des entretiens et des interviews .....	10
II – RESULTATS.....	11
A – Communication .....	11
B – Organisation .....	14
III - DISCUSSION .....	17
IV- CONCLUSION .....	19
DEUXIEME PARTIE : Les médecins hospitaliers, les soins palliatifs et l'EMSP. ....	20
I - MATERIEL ET METHODES.....	21
□ Les acteurs .....	21
□ Moyens d'investigation.....	21
II – RESULTATS.....	22
III – DISCUSSION .....	28
CONCLUSION GENERALE.....	33
REFERENCES.....	34
ANNEXE 1.....	35
ANNEXE 2.....	36

# INTRODUCTION

Au cours des trois dernières décennies, l'approche des malades en fin de vie a fait l'objet d'une attention accrue. Une législation sur les droits des patients, sur l'euthanasie, sur les soins palliatifs a été mise en place dans notre pays. Ont été créés des lits de soins palliatifs, des unités résidentielles et des équipes mobiles de soins palliatifs. Un projet thérapeutique spécifique aux personnes en fin de vie a été conçu dans certaines institutions.

C'est là une évolution très positive de la médecine moderne, désormais scientifique, volontiers hypertechnique, sans aucun doute performante, mais dont on a parfois pointé du doigt une certaine froideur. En réalité, c'est moins une innovation qu'un retour structuré à des valeurs humanistes prises en compte par les sociétés passées.

L'homme s'est préoccupé du bien-être de ses semblables en fin de vie bien avant de parvenir au stade moderne de son évolution. Il y a 190.000 ans, un individu nomadisant sur l'actuel territoire français fut frappé d'une infection buccale sévère. Cette infection l'envoya certainement quelque temps au lit et lui fit perdre toutes ses dents. Pourtant, sa mâchoire nous apprend qu'il survécut, ce qui signifie qu'il fut soigné, sans doute alimenté à l'aide de bouillies. Guéri mais désormais inapte à la survie – diminution des performances physiques et de l'usage des mâchoires – il fut encore ravitaillé et nourri d'aliments prémâchés. Souci de soulager un proche en fin de vie ? Peut-être. Souci de soigner un proche malade, certainement. Et nous sommes en présence d'êtres considérés comme pré-sapiens !

Plus près de nous, il y a 56.000 ans, un Néandertalien d'une quarantaine d'années vivant en Dordogne au lieu-dit la Chapelle-aux-Saints, souffrit sérieusement d'arthrite. Celle-ci affecta sa colonne vertébrale, sa mâchoire et ses pieds. Là encore, l'individu survécut quelques années, bien qu'incapable d'assurer seul sa subsistance, voire ses soins corporels élémentaires. Soins médicaux suivis de soins en fin de vie ? Cela semble évident !

L'Antiquité nous apporte d'autres témoignages ostéo-archéologiques prouvant que des individus malades ou gravement impotents reçurent des soins de type fin de vie, sans doute administrés dans le cadre familial. Les médecins mésopotamiens et égyptiens tentaient de rendre la santé à leurs malades, évitant autant que possible de compromettre leur réputation avec les cas perdus d'avance. La Grèce ancienne et Rome font un peu exception. La structure médicale des temples d'Esculape, dédiée d'abord à la restauration de la santé physique, permettait occasionnellement d'accueillir un malade au sombre pronostic n'ayant pas d'autre endroit où finir sa vie. Par ailleurs la médecine hippocratique, débarrassée des pratiques magico-religieuses, se préoccupait du bien-être des malades récupérables ou non.

L'Empire byzantin, désormais chrétien, alla plus loin en créant des institutions mentionnées dans le code Justinien, destinées aux malades et nécessiteux : veuves sans ressources, malades sans abri, vieillards, etc... Plus que d'hôpitaux, il s'agissait d'hospices au sens moderne du terme, où certains malades terminaux recevaient les soins nécessaires à leur état (à condition d'être chrétiens).

En Occident, toute structure de soins disparut avec la fin de l'Empire romain, ne réapparaissant qu'au VIIe siècle avec les hospices conventuels. Encore les clercs médecins,

les moines infirmiers, comme les médecins laïques toujours présents dans le monde extérieur, ne pratiquaient-ils qu'une médecine appauvrie, dont le but premier était de permettre au patient de récupérer des forces rapidement afin de gagner sa vie.

Les choses changent à partir du XI<sup>e</sup> siècle. On crée des universités (studium) où la médecine devient peu à peu une science à part entière. Dans le même temps, clercs et moines sont découragés de pratiquer la chirurgie, puis la médecine. Non seulement l'étudiant laïque a accès aux ouvrages de l'Antiquité et de l'Islam mais il passe d'une université à l'autre afin de profiter de l'enseignement des meilleurs maîtres. A Montpellier, on lui apprend comment parler au malade, à sa famille, comment se faire inviter régulièrement à dîner et se rendre indispensable dans le suivi du patient, même et surtout s'il ne peut pas le soulager objectivement.

Durant tout le Moyen Age et pratiquement jusqu'au XIX<sup>e</sup> siècle inclus, on est soigné et on meurt au domicile. La famille patrilinéaire compte souvent plusieurs générations – jusqu'à quatre ou cinq - sans oublier une éventuelle domesticité. Une maison abrite couramment un ou plusieurs malades plus ou moins bien soignés selon les moyens et la compassion du chef de famille, avec l'aide du chirurgien et du médecin. On peut légitimement parler de soins de fin de vie dans le cadre familial.

Le sort des pauvres malades s'est également amélioré. Dès la fin du XI<sup>e</sup> siècle, bourgs et cités construisent des hôtels-Dieu dotés par les municipalités et/ou de riches donateurs, confiés à de petites communautés religieuses indépendantes des grands ordres monastiques.

N'entre pas qui veut à l'hôtel-Dieu et surtout pas envoyé par un médecin. Selon les statuts, il faut être chrétien, pauvre sans abri et trop malade pour pouvoir mendier. Les voyageurs de passage sont également admis. Durant le séjour, le malade a obligation de culte : il doit se confesser et suivre les cinq offices quotidiens. Cela étant, il bénéficie d'un lit bien chaud, d'une bonne nourriture et de soins de type infirmier. Jusqu'au XVII<sup>e</sup> siècle, chirurgiens et médecins ne viendront à l'hôpital que pour des consultations ponctuelles.

Nonobstant la qualité réelle des soins, l'objectif de l'hôtel-Dieu est moins la guérison du malade que sa préparation spirituelle vers l'au delà. Il est toujours suivi et encouragé. La nuit, la salle est sous la surveillance d'une sœur soignante. Le lit du malade susceptible de trépasser est placé en pleine lumière, afin de pouvoir l'assister et d'appeler le prêtre. Jusqu'à la période moderne et en dépit d'une dégradation de la qualité générale des soins à partir de la Renaissance, le malade en fin de vie trouve toujours une oreille attentive et son suivi est une préoccupation majeure de l'hôtel-Dieu.

Changements encore aux XVIII<sup>e</sup> et XIX<sup>e</sup> siècles : alors que les médecins et les chirurgiens sont entrés à l'hôpital et que celui-ci reçoit toujours essentiellement des malades pauvres, l'accueil et le suivi se déshumanisent. Dans la seconde moitié du XIX<sup>e</sup> siècle, la réforme des soins infirmiers et la création du statut infirmier dus aux efforts de Florence Nightingale et d'autres, améliorent la situation tant au niveau des soins que du suivi. Non seulement le patient en fin de vie est à nouveau accompagné, mais il l'est dans un esprit plus laïque. Ceci est d'autant plus appréciable que l'hôpital est largement dédié aux patients chroniques, qui finissent par y mourir.

Dès l'aube du XXe siècle cependant, la science triomphante va à nouveau bouleverser la médecine tout en affaiblissant la relation humaniste entre soignés et soignants. Le phénomène s'amplifie encore au milieu du siècle, avec la révolution des médicaments et la sécurité sociale. Les hôpitaux vont s'équiper préférentiellement de lits pour patients aigus. Les patients sont devenus majoritairement curables, tout en perdant une part de leur identité. C'est d'autant plus dommageable que la famille s'est transformée : on est de moins en moins soigné à la maison, on y meurt moins souvent et une petite maisonnée ne peut guère se charger du suivi d'un mourant (Lincé 1981, 1986).

Il faudra attendre les années 1960 et une nouvelle évolution initiée en Angleterre et au Canada pour en revenir à une considération plus humaniste du patient, dans sa globalité. En 1967, Lady Cecily Saunders, qui a fait des études de médecine après avoir été infirmière et assistante sociale dans les années 1950, crée le Sint Christopher's Hospice. On y accueille des malades en fin de vie, pour la plupart des cancéreux.

Peu à peu, à cet état d'esprit qu'est « l'accompagnement », les « soins palliatifs » ajoutent leur ensemble de techniques, de soins et de gestion de la douleur et de tous les inconforts physiques mais aussi leur approche psychologique et spirituelle.

L'organisation mondiale de la santé définit actuellement les soins palliatifs comme «... *une démarche pluridisciplinaire dont le but est d'améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille confrontés à l'expérience de la maladie grave mettant en jeu le pronostic vital au moyen d'une prévention et du soulagement de la souffrance par une reconnaissance précoce, une évaluation rigoureuse et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient physiques, psychologiques ou spirituels. Les soins palliatifs s'appliquent tôt dans le déroulement de la maladie en association avec les traitements curatifs...* » (WHO, 2005).

La médecine palliative implique un travail en équipes multidisciplinaires ou mieux interdisciplinaires. Il s'agit d'équipes au sein desquelles chaque membre a un rôle à jouer, de valeur analogue aux rôles des autres membres. A côté du volet technique des soins, une large place est réservée à l'accompagnement, dans lequel chacun a sa place sans aucune hiérarchie et sans contrainte de temps (Gomas 2001, Hélin 2001).

En 1997, la législation belge définit les soins palliatifs comme une fonction hospitalière. La loi stipule que cette fonction est assurée par une équipe pluridisciplinaire dont les membres sont issus des départements médical et infirmier, ainsi que des services paramédicaux de l'hôpital, associés à d'autres intervenants des soins (psychologue, assistant social). En 2001, dans notre pays, un Arrêté Ministériel fixe l'intervention de l'assurance obligatoire soins de santé et l'indemnité destinée à financer les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (Moniteur Belge 1997, 2001, 2002 ).

L'enthousiasme qui entoure la création d'une structure innovante et la mise en place d'une équipe « idéale » est souvent tempéré par la dure réalité du travail en équipe au sein d'une institution habituée à une organisation hiérarchisante. Après quelques années de fonctionnement, une remise en question ébranle de nombreuses équipes. Contribuent à cette crise la confusion dans le registre des compétences, la place exagérée de l'affectif dans les relations entre personnes, l'idéalisation de l'accord parfait.

# LES OBJECTIFS

Le but de ce travail est de déterminer comment est perçue l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) par le personnel médical et paramédical intervenant dans la prise en charge des patients en phase palliative et en fin de vie. Il comprend donc deux parties. La première est consacrée au personnel infirmier et la seconde aux médecins. Cette étude devrait aboutir à des objectifs inducteurs d'actions et à des objectifs inducteurs de formation.



## PREMIERE PARTIE : Perception de l'EMSP par le personnel infirmier

## I - MATERIEL ET METHODES

### ➤ Le cadre

L'étude a été réalisée de septembre 2004 à décembre 2004 dans un hôpital général de 317 lits. Il s'agit d'un CHR ayant de nombreuses conventions avec un hôpital universitaire.

Dans cette institution, une EMSP a été créée et introduite officiellement en septembre 2001. Elle est composée d'un médecin, d'une infirmière et d'une psychologue. Les informations concernant les patients pris en charge sont consignées dans un dossier particulier, dit « palliatif ».

Un projet thérapeutique fut établi au sein de l'établissement en septembre 2001. Il décrit trois niveaux de traitement en fonction de l'état d'avancement du patient dans la maladie : le premier niveau n'a aucune restriction, tandis que le deuxième niveau en propose plusieurs (par exemple, pas de dialyse, pas de réanimation en unité de soins intensifs, pas d'intubation...). Quant au troisième niveau, il propose un arrêt des soins actifs : seuls les soins de confort sont administrés au patient. Ce projet peut être revu et doit être établi dans un esprit interdisciplinaire avec l'avis du patient, de ses proches, d'un deuxième médecin et de l'équipe soignante (Annexe 1).

### ➤ Les acteurs

Il s'agit du personnel soignant des unités de soins.

Les infirmières de sept salles d'hospitalisation banalisées ont été entendues lors de la réunion hebdomadaire de l'équipe mobile de soins palliatifs. Il s'agissait des infirmières de deux salles de médecine, de trois salles de chirurgie, d'une salle de psychiatrie et d'une salle de gériatrie. Le personnel infirmier de la maternité, de la pédiatrie, des urgences, de l'hôpital de jour et celui des salles de réanimation n'a pas été inclus dans cette enquête.

Au total, 21 personnes ont été entendues, au cours de sept entretiens.

Chaque salle était représentée par l'infirmier(e) en chef, éventuellement assisté(e) de 2 ou 3 infirmier(e)s de son équipe. Tous s'étaient portés volontaires pour devenir « référents palliatifs » de l'unité. Une équipe s'est présentée avec un seul représentant : l'infirmière en chef réalisant elle-même un travail ayant pour thème l'intégration de l'EMSP dans le travail quotidien d'une unité d'hématologie-oncologie.

Les entretiens se sont déroulés dans le bureau où se tiennent les réunions de l'EMSP. Cette salle est agréable, aérée et dispose d'une table de réunion ovale permettant un contact convivial. Ils eurent lieu en présence d'une part du médecin, des infirmiers et de la

psychologue de l'EMSP, et d'autre part du personnel désigné par chaque unité de soins, ainsi que d'un observateur extérieur.

### ➤ **Moyens d'investigation**

La méthode utilisée a été l'entretien de groupe. Cette méthode permet d'introduire un changement dans une situation, si cela s'avère nécessaire (Mucchielli 1988, Bardin 1991). Deux fonctions essentielles des entretiens de groupe ont été retenues :

- ***l'information ascendante*** : il s'agit de comprendre ce qui se passe au sein du groupe, de clarifier son vécu avec sa participation ;

- ***l'action sur le groupe*** : outre le recueil d'information, une action sur le groupe a été entreprise. A partir des informations reçues, des projets ont été proposés par et avec le groupe.

### ➤ **Déroulement des entretiens et des interviews**

Dans un premier temps, l'EMSP s'est présentée. Elle a décrit son historique et sa fonction. Ensuite, l'EMSP a demandé aux personnes présentes de décrire les situations vécues, face au patient en phase palliative et en fin de vie, selon le schéma suivant :

- ***Situation actuelle/situation attendue/solutions*** : les personnes interrogées ont décrit des situations vécues dans leurs unités de soins. Elles ont ensuite évalué leur vécu par rapport à la situation attendue. Enfin, diverses solutions aux problèmes rencontrés ont été proposées.

- ***Solutions idéales/contraintes/ressources/solutions possibles*** : après réorientation régulière du débat, des solutions « idéales » ont été proposées. La discussion restant ouverte, les échanges ont laissé entrevoir des solutions possibles.

Les techniques utilisées durant l'entretien furent la reformulation simple, la reformulation-synthèse et la reformulation-élucidation.

Durant chaque entretien, nous nous sommes attachés à identifier les comportements non verbaux.

## II – RESULTATS

Les informations obtenues lors des différents entretiens ont été répertoriées en deux catégories. Il s'agit, d'une part, des données concernant la communication et, d'autre part, de celles relatives à l'organisation.

### A – Communication

L'analyse de la **situation actuelle** montre que le personnel infirmier éprouve des difficultés de communication avec les médecins. Cette difficulté de communication est à l'origine de problèmes de prise en charge des patients. L'équipe de soins qui s'occupe de patients en phase palliative et en fin de vie n'est pas au courant du projet thérapeutique de ces patients. Il existe également une mauvaise compréhension de la fonction et de l'action de « seconde ligne » de l'EMSP.

La **situation attendue** par les soignants est un meilleur partage des informations concernant les pathologies des patients, le pronostic de leur affection et des résultats thérapeutiques espérés. Une meilleure compréhension du rôle de l'EMSP et de sa fonction de seconde ligne permettrait de la faire intervenir aux moments les plus opportuns.

Des **solutions idéales** ont été proposées. Elles comprennent des discussions régulières concernant les patients, par exemple, lors des tours de salle. Elles permettraient un suivi continu de son évolution grâce à une mise au point répétée de chaque cas,. Elles clarifieraient, auprès de l'ensemble des soignants, la phase dans laquelle se situe chaque patient : curative, palliative ou terminale. Elles seraient l'occasion d'expliquer et de faire partager les décisions médicales prises en fin de vie.

La rédaction de notes écrites dans le dossier du patient par les unités de soins, les médecins et l'EMSP faciliterait le transfert des différentes informations.

L'EMSP pourrait agir avec l'équipe de soins dès qu'un patient est déclaré en phase palliative. Elle assisterait le personnel des unités de soins et pourrait réaliser un «debriefing» hebdomadaire avec celui-ci.

Diverses **contraintes** et problèmes interférant avec ces solutions idéales ont été cependant identifiés et reconnus. La plus fréquemment citée est le temps nécessaire pour la réalisation des réunions dans les unités de soins. D'autre part, l'accès au dossier médical, informatisé ou non, est limité. Ceci ralentit le transfert d'information. De plus, l'importance de l'information orale et écrite n'est pas appréciée par tous de la même façon.

Quant à l'action avec l'EMSP, elle demande également du temps à libérer dans les unités de soins. Elle nécessite une meilleure connaissance du rôle et de la fonction de l'EMSP par le personnel de soins, et également un lieu de rencontre.

Diverses **ressources** ont été proposées afin de rendre *possibles* les *solutions idéales*, malgré les contraintes.

Durant les entretiens, nous avons réalisé que le but commun de tous les intervenants de l'hôpital est - et reste - le bien-être des patients. Nous avons observé une grande volonté de collaborer ensemble à une meilleure communication visant à un bénéfice direct pour le patient. Un tour de salle hebdomadaire avec un relais vers l'EMSP, si le patient est en phase palliative, permettrait d'anticiper continuellement l'évolution des patients.

Il apparaît clairement que l'utilisation régulière du projet thérapeutique apporterait aux différents membres des unités de soins une information précise et constante des intentions thérapeutiques et donc de l'état d'avancement des patients dans la maladie. L'infirmière pourrait, lors des tours de salle, voir avec le médecin de salle à quel niveau se situe le patient et le mentionner dans son dossier.

Le dossier palliatif et le projet thérapeutique pourraient être associés au dossier médical informatisé (DMI), en fonction dans l'institution depuis 1990

L'EMSP est une ressource pour les unités de soins lorsqu'elles sont confrontées à la prise en charge d'un patient en phase palliative. Cette équipe pourrait assister régulièrement au rapport de salle qui permet la transmission des informations d'une équipe de soins à la suivante si un patient en phase palliative est hospitalisé dans cette unité. Les référents de l'unité de soins pourraient également assister à la réunion hebdomadaire de l'EMSP, dans son local, lorsqu'ils souhaitent des informations ou un soutien à l'occasion de la prise en charge d'un patient ou de ses proches, ou encore lorsque des membres de l'unité en ont besoin.

La médecine palliative et les soins palliatifs sont une spécialité à part entière de la médecine même s'ils sont la continuité de la médecine curative. Une formation régulière dans les différentes unités par des médecins ou des infirmiers prêts à s'investir dans celle-ci permettrait à toute l'équipe de soins de mieux appréhender la fin de vie des patients.

Le tableau I récapitule et synthétise les données concernant la communication, la dernière colonne représente des propositions des personnes interrogées.

**Tableau I : Synthèse des données concernant la communication.**

<b>Situation actuelle</b>	<b>Situation attendue</b>	<b>Solutions idéales</b>	<b>Contraintes</b>	<b>Ressources</b>	<b>Solutions possibles</b>
Incommunicabilité entre les différents acteurs à l'origine de problèmes lors du suivi des patients	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Meilleure communication lors des réunions de staff</li> <li>- Meilleure connaissance des pathologies</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Réunions fréquentes de « suivi patient »</li> <li>-Annotations pertinentes dans le dossier patient de la part : unité de soins, médecins, EMSP</li> <li>-Explications médecin-infirmier(e)s quant aux décisions de fin de vie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Temps</li> <li>- Accès au dossier informatique</li> <li>- Compréhension de l'importance de l'information orale et écrite</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Volonté de travailler ensemble dans le but d'une amélioration visant un bénéfice pour le patient</li> <li>-Informaticiens prêts à introduire dans le dossier médical informatisé (DMI) les données utiles</li> <li>-Projet thérapeutique</li> <li>-Formations données par le médecin au niveau de chaque unité.</li> <li>-Médecins prêts à s'investir dans la formation au niveau des unités</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Tours de salles hebdomadaires avec relais avec EMSP</li> <li>-Introduction dans le DMI du dossier palliatif et du projet thérapeutique</li> <li>-Réunion une fois par mois pour donner au niveau de l'unité les formations nécessaires, adaptées aux problèmes rencontrés</li> </ul>
Absence d'information aux infirmier(e)s sur la notion de fin de vie des patients	Connaissance exacte de la pathologie du patient	Discussion de chaque cas et cadrage de celui-ci	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Temps</li> <li>- Remise en question par rapport à la mort</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Un seul objectif pour chaque intervenant : le bien-être du patient</li> <li>-Projet thérapeutique</li> <li>-Réunions de staff</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Tour de salle</li> <li>-Suggestion de l'infirmière au médecin de compléter le projet thérapeutique</li> </ul>
Incompréhension de l'action « seconde ligne » de l'EMSP	Compréhension de la définition « seconde ligne »  -Appel opportun de l'EMSP	L'EMSP agit avec l'équipe de soins dès qu'un patient est déclaré en phase palliative.  Elle assiste celle-ci. Elles peuvent ensemble réaliser un bilan hebdomadaire	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Temps</li> <li>-Lieu</li> <li>-Connaissance</li> </ul>	EMSP :  -Bureau de l'EMSP  -Information précise sur les moyens d'entrer en contact avec les membres de l'EMSP( Bips..)	Présence si un patient est hospitalisé :  - de l'EMSP 1x/sem. au rapport de salle  - du référent de l'unité de soin à la réunion hebdomadaire de l'EMSP

## B – Organisation

Dans la **situation actuelle**, le personnel des salles d'hospitalisation a l'impression qu' « il faut beaucoup négocier » pour arriver à ce que tous prennent conscience que le patient entre dans la phase palliative de sa maladie. Cette remarque a été répétée à plusieurs reprises. La négociation se fait en général dans le couloir, devant la porte du patient, en présence seulement du médecin et de l'infirmier l'accompagnant pour le tour de salle. Dans ces circonstances, il est difficile de prendre une décision réfléchie. De plus, les interventions de l'EMSP ne sont pas toujours connues par le personnel des unités.

La **situation attendue** par les représentants des différentes unités est principalement une plus grande rapidité dans la prise en charge des patients entrant en phase palliative. D'une part, la décision médicale déterminant qu'un patient ne peut plus bénéficier d'un traitement à visée curative mais bien d'un traitement à visée palliative doit être prise plus rapidement. D'autre part, la mise en route des structures (service social, EMSP...) aidant à une meilleure prise en charge du patient et si nécessaire de ses proches doit être accélérée.

Les personnes interrogées attendent également une trace du passage de l'EMSP dans le dossier du patient et si possible que le dossier palliatif soit maintenu à leur disposition dans l'unité.

Des **solutions idéales** ont été proposées. Les décisions peuvent être prises à l'occasion du tour médical. Ce moment est judicieux et efficace, le personnel de soins étant présent. La discussion de chaque cas doit être claire, avec mise en place rapide du projet thérapeutique. Elles doivent être discutées avec le patient et avec ses proches s'il n'y est pas opposé.

L'informatisation du dossier patient et du dossier palliatif les rendrait accessibles à tous les intervenants mais les mesures indispensables à la protection du secret médical doivent être prises.

Diverses **contraintes** ont pu être mises en évidence. Tendre vers les solutions idéales demande du temps, un temps déjà très limité dans les unités de soins. La discussion approfondie de chaque cas entre le médecin, le patient, les proches et le personnel de soins demande du temps mais également la volonté de chacun de discuter et de partager pour une meilleure prise en charge du patient.

De plus, le suivi du patient est parfois difficile. En effet, les hospitalisations sont les plus courtes possible. Entre un séjour en salle et un autre, le patient est parfois vu en polyclinique et /ou à l'hôpital de jour ou de semaine. Le personnel des unités n'est pas toujours informé de l'évolution et découvre souvent un patient très changé lorsqu'il est à nouveau hospitalisé.

Le travail partagé avec l'EMSP nécessite une connaissance du rôle et de la fonction de cette équipe. Le médecin référent et l'équipe soignante ont encore trop souvent la crainte de « perdre leur patient », d'en être dépossédé par l'EMSP s'ils font appel à celle-ci.

La liberté d'action des équipes de soins, la disponibilité de l'EMSP, ainsi que l'informatique (source de beaucoup d'informations dans l'hôpital) sont autant d'obstacles à la réalisation des solutions idéales.

Diverses **ressources** ont été envisagées afin de transformer les *solutions idéales* en *solutions possibles* :

Les ressources humaines sont les plus importantes. En effet, dès qu'un patient ne relève plus de soins curatifs, un grand nombre d'acteurs peuvent intervenir afin d'apporter les traitements et les soins les plus adaptés, en anticipant au projet d'avenir. La première personne impliquée est le patient lui-même, accompagné de ses proches. A ceux-ci, s'associent

- les soignants de première ligne :
  - médecin référent,
  - médecin traitant,
  - soignants de l'unité
- et de seconde ligne (EMSP, assistante sociale).

Une mise au point faisant interagir d'emblée tous les intervenants permettrait d'établir rapidement un projet thérapeutique. Ce dernier pourrait faire l'objet d'adaptations, si nécessaire, une fois par semaine à l'occasion du tour de salle hebdomadaire. Un représentant de l'EMSP et l'assistante sociale pourraient participer à cette réunion.

Un rapport écrit résumant les conclusions de la concertation devrait être classé dans le dossier du patient et ce dossier être disponible en salle afin que l'information et la situation actualisée soient connues de tous. De plus, le dossier palliatif du patient devrait faire partie intégrante du dossier du patient et apparaître au niveau du dossier informatisé.

Une nouvelle présentation de l'EMSP à tous, insistant sur son rôle de seconde ligne, semble utile.

Le tableau II récapitule et synthétise les données concernant l'organisation, la dernière colonne représente des propositions des personnes interrogées.



**Tableau II : Synthèse des données concernant l'organisation.**

Situation actuelle	Situation attendue	Solutions idéales	Contraintes	Ressources	Solutions possibles
« il faut beaucoup négocier, dans le couloir, pour arriver à la prise de conscience que le patient devient palliatif »	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Réponse plus rapide lors d'un appel à l'équipe mobile ou à l'assistante sociale.</li> <li>-Prise en charge et mise en route des structures utiles pour le patient en phase palliative plus rapide</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Prise de décision lors du tour médical, rapide, claire et efficace</li> <li>-Décision prise avec le patient et la famille</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Temps</li> <li>-Suivi du patient</li> <li>-Discussion approfondie de chaque cas entre médecins-patient-soignants-proches</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Patient. Famille</li> <li>-Equipe de soins</li> <li>-Assistante sociale</li> <li>-Médecin</li> <li>-EMSP</li> <li>-Projet thérapeutique</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Dès que le patient ne relève plus de soins curatifs : discussion avec les différents intervenants (patient - proches – médecins - équipe de soins -EMSP – assistante sociale)</li> <li>-Elaboration du projet thérapeutique</li> <li>-Associer l'assistante sociale au tour de salle, une fois par semaine</li> </ul>
Prise de décision difficile, dans le couloir, dans le chef du médecin	Prise de décision rapide quand il n'y a plus de possibilité curative	-Discussion claire de chaque cas et mise en place rapide du projet thérapeutique	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Médecin qui connaît ou non l'EMSP et qui souhaite ou non travailler avec elle</li> <li>-Peur du médecin et des soignants de « perdre le patient », d'en être dépossédé</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Equipe de soins</li> <li>-Assistante sociale</li> <li>-Médecin</li> <li>-EMSP</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Présentation de l'EMSP et information sur sa fonction de « seconde ligne »</li> <li>-Présence une fois par semaine, lors du tour de salle d'un représentant de l'EMSP et de l'assistante sociale</li> </ul>
Suivi de l'EMSP pas toujours connu de l'équipe de soins	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Notes de l'EMSP dans le dossier patient</li> <li>-Dossier palliatif présent dans l'unité</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Informatisation du dossier patient et du dossier palliatif</li> <li>-Accès au dossier pour tous les intervenants</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Informatique</li> <li>-Equipe de soins</li> <li>-EMSP</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Informatique</li> <li>-Equipe de soins</li> <li>-EMSP</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Présence dans le DMI du dossier palliatif et du projet thérapeutique</li> <li>-Inscription dans le dossier patient de toutes les informations</li> </ul>

### III - DISCUSSION

Les personnes interrogées étaient au départ parfois un peu réticentes. Elles ont été rapidement mises à l'aise grâce à l'ambiance que nous avons rendue chaleureuse et la plus détendue possible dans la mesure des capacités de chacun.

L'EMSP s'est montée capable d'écouter, d'entendre, de discuter sereinement et d'envisager toutes les possibilités pour les patients mais également pour le personnel. De plus, l'EMSP s'est présentée comme une équipe à l'esprit ouvert et capable de se remettre en question.

Au cours de ces entretiens, chacun s'est présenté de façon spontanée, au début parfois timidement et avec réserve mais cette réserve a progressivement fait place à des comportements tout à fait naturels.

La réussite des entretiens et la volonté du personnel soignant de s'engager vers une situation idéale pour les patients, les familles et l'unité de soins ont fait que le personnel s'est senti *acteur du changement*. De ce fait, il a lui-même fait progresser la communication et l'écoute au sein de chaque groupe.

Quant à *l'évaluation d'une situation attendue*, certains ne voyaient pas d'inconvénient aux situations actuelles, d'autres parlaient de situations idéales voire idéalistes et donc parfois irréalistes. Par exemple, il a été proposé la création d'unités de soins palliatifs ... alors que les lits palliatifs ont déjà été distribués dans la région.

Les *solutions* semblaient naître facilement pour certains et plus timidement pour d'autres.

Grâce au recadrage constant du débat, les solutions idéales devenaient possibles et acceptables. La discussion ouverte et les possibilités que les échanges ont laissé entrevoir ont satisfait aussi bien les personnes interrogées que les questionneurs.

*Rôle et attitude des questionneurs* : au départ, les responsables de l'EMSP avaient conscience de certains avantages mais également des désavantages du cumul du rôle de questionneurs et de membres de l'EMSP :

- la position hiérarchique de certains pouvait biaiser le débat, le médecin responsable de l'EMSP étant un cadre dans l'institution
- la formation d'infirmière de 2 interrogatrices pouvait être un avantage ou un désavantage : elle permet certes une meilleure compréhension des problèmes rencontrés par le personnel soignant mais peut aussi biaiser l'interprétation des débats
- la formation médicale de deux questionneurs permet une meilleure appréciation des problèmes médicaux rencontrés au sein des unités de soins. Cela permet également d'être confronté aux conséquences que le comportement médical peut induire au niveau de l'unité de soins.

L'introduction de chaque entretien a été particulièrement soignée, en situant chacun des questionneurs comme membre d'une équipe, l'EMSP

Etant donné la position de deuxième ligne de l'EMSP, ses membres se présentaient comme « demandeurs » par rapport à une situation concrète insatisfaisante, de façon à résoudre les problèmes au mieux des intérêts des patients et de leurs proches, du personnel soignant et médical.

Durant les entretiens, les rôles des questionneurs ont donc été multiples :

- *Facilitateur* : faire progresser et guider les idées de chacun vers l'objectif de l'entretien.
- *Canalisateur* : éviter les dérives.
- *Régulateur* : durant l'ensemble de l'entretien, les questionneurs ont veillé à constamment se resituer en tant que membre constituant l'EMSP afin de « sécuriser » au maximum les agents.
- *Observateur* : les questionneurs avaient également un rôle d'observateur

Le manque de communication et d'organisation empêchent dans certaines circonstances une prise en charge satisfaisante du patient en phase palliative et empêchent le personnel soignant de faire appel à l'EMSP

La première contrainte est le temps ou plutôt le manque de temps. Le temps de s'asseoir ensemble et d'entendre la demande du patient, du proche, de l'équipe soignante ou du médecin. Le temps d'essayer de trouver une solution, adaptable jour après jour. Or qui a le temps ? Est-ce l'équipe soignante qui en a le moins ou le patient ? Le manque de temps est-il une contrainte ou un alibi ?

La peur est également limitante. Est-ce la peur de perdre son patient, la peur face à la souffrance et la mort ou la peur face à un aveu d'impuissance, la peur d'outrepasser les barrières de son éducation ?

Le projet thérapeutique est rarement établi. Est-ce par ignorance ou par peur ?

Au terme de ce travail, il a semblé utile de présenter à nouveau, aux différents acteurs le rôle de l'EMSP et surtout sa position de *deuxième ligne*, n'agissant que sur demande pour donner un avis, une information. Une procédure d'appel de l'équipe mobile a été instaurée : dès la présence d'un patient en salle bénéficiant de traitements à visée palliative, un représentant de l'EMSP sera convoqué. De plus, le dossier palliatif sera informatisé afin de faciliter la circulation de l'information.

## IV- CONCLUSION

Cette étude a mis en évidence que le rôle et la fonction de l'EMSP sont mal connus par le personnel des unités de soins. Les obstacles à la communication proviennent en général d'un manque d'information. Une meilleure visibilité de l'EMSP, l'application systématique du projet thérapeutique, la prise en charge du patient de façon multi- voire interdisciplinaire en incluant l'EMSP et une meilleure utilisation du dossier du patient contribueront à une meilleure collaboration pour le bien du patient et de sa famille.

## DEUXIEME PARTIE : Les médecins hospitaliers, les soins palliatifs et l'EMSP.

## I - MATERIEL ET METHODES

### ➤ Les acteurs

Les 146 médecins de l'institution ont été contactés pour participer à la deuxième partie de ce travail. Le corps médical de l'institution comprend 46 femmes et 100 hommes.

### ➤ Moyens d'investigation

En février 2005, une lettre a été envoyée nominativement à chaque médecin, demandant s'il acceptait de remplir un questionnaire qui y était joint. Il fut précisé que le but du travail était d'évaluer leur perception des soins palliatifs et de l'EMSP de l'hôpital dans le cadre de la réalisation d'un mémoire.

Le questionnaire comportait sept questions dont cinq étaient en partie fermées (Annexe 2). Certaines étaient composées de plusieurs sous-questions. Un effort particulier a été fait pour rendre le texte court, convivial et attractif.

Une fois rempli, le questionnaire devait être renvoyé à la Cellule Communication de l'institution.

Le questionnaire a été conçu en tenant compte des données issues des entretiens de l'étude précédente. Il avait pour but d'établir le niveau de connaissance générale concernant :

- les lois belges relatives aux droits des patients, à l'euthanasie et aux soins palliatifs
- les soins palliatifs
- leur organisation en Belgique
- la fonction de l'EMSP
- et l'« échelle ou projet thérapeutique ».

De plus, certaines questions, plus personnelles, concernaient la pratique de chacun :

- fréquence des contacts avec des patients en phase palliative,
- connaissance du projet thérapeutique dans l'institution.

Enfin, il proposait à chacun, si il le souhaitait, une formation sous forme d'un exposé qui fut présenté trois fois au cours de la même semaine un mois après l'envoi du questionnaire.

La définition des soins palliatifs de l'Organisation Mondiale de la Santé a été la référence de l'analyse des résultats de la question ouverte relative à la définition de « soins palliatifs » (OMS 2005). Les mots-clés étaient : pluridisciplinaire, qualité de vie, patient, famille, maladie grave et pronostic vital, prévention et soulagement de la souffrance, reconnaissance précoce, traitement des problèmes physiques, psychologiques et spirituels, tôt dans la maladie. Les réponses aux questions fermées sont rapportées en valeurs absolues et en pourcentages.

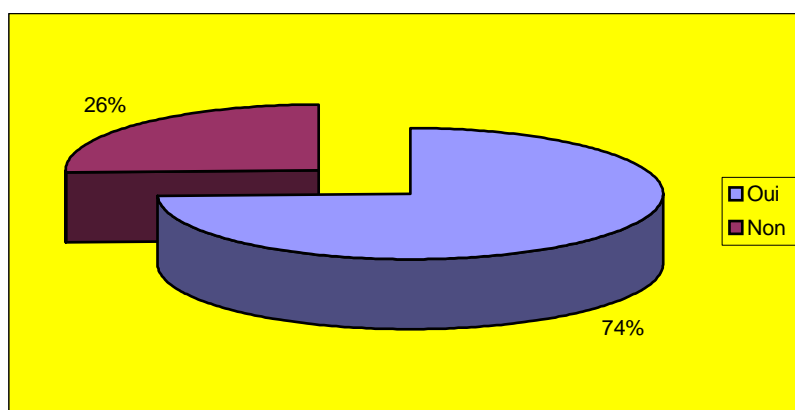
## II – RESULTATS

Le taux de participation fut de 30% : 43 questionnaires ont été renvoyés à la Cellule Communication. Ils provenaient de 8 femmes et de 35 hommes. Les spécialités de ces médecins sont reprises dans le tableau I.

Spécialité	Nombre
Médecine Interne	12
Chirurgie	11
Stomatologie/ORL	5
Gynécologie	3
Médecine Physique	3
Anesthésie	2
Dermatologie	2
Psychiatrie	2
Pédiatrie	1
Anatomo-pathologie	1
Imagerie	1

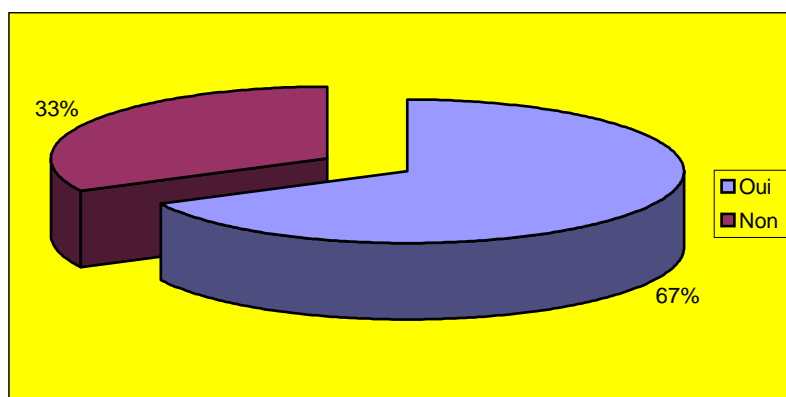
**Tableau I : Répartition des spécialités des médecins ayant répondu au questionnaire.**

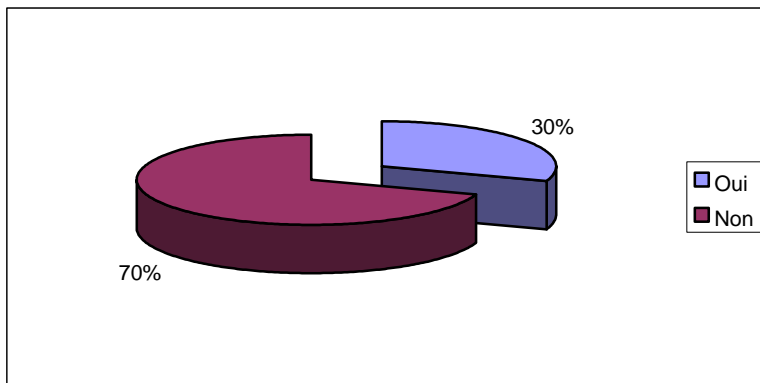
Lorsqu'ils répondent à la 1<sup>e</sup> question, 32 médecins (74%) estiment connaître les lois belges concernant les droits des patients, 29 (67%) celles sur l'euthanasie et seulement 13 (30%) celles concernant les soins palliatifs (Fig. 1a, 1b, 1c).



**Fig. 1a : connaissez-vous les lois belges concernant les droits des patients ?**

**Fig. 1b : connaissez-vous les lois belges concernant l'euthanasie ?**

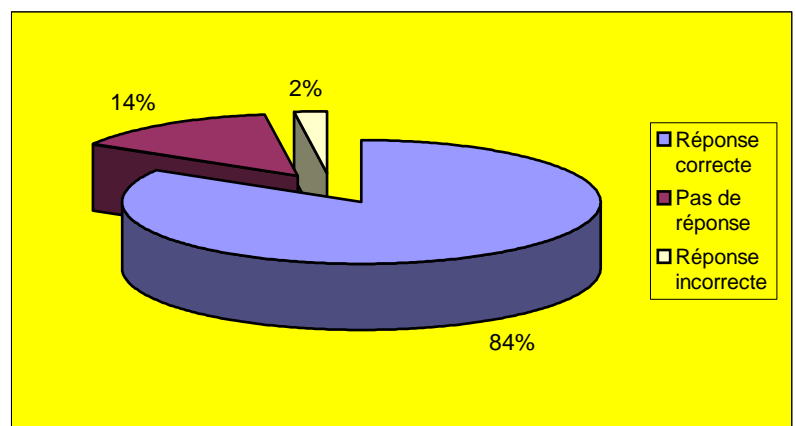




**Fig. 1c : connaissez-vous les lois belges concernant les soins palliatifs ?**

Lorsque l'on demande aux médecins ce que sont les soins palliatifs, 6 admettent ne pas connaître la réponse, 1 répond de façon totalement erronée et 36 donnent des éléments de réponse.

**Fig. 2 : Répartition des réponses à la question : que sont les soins palliatifs ?**



Le nombre de médecins ayant cité un mot-clé de la définition des soins palliatifs selon l'OMS est repris dans le tableau II.

**Tableau II : nombre de citations des différents mots-clés.**

Mots-clés	Nombre de médecins ayant cité le mot-clé (%)
Pluridisciplinaire	3 (7%)
Qualité de vie	27 (63%)
Patient	36 (84%)
Famille	3 (7%)
Maladie grave / Pronostic vital	3 (7%)
Traitement des problèmes physiques	19 (44%)
psychologiques	15 (35%)
spirituels	4 (9%)
Prévention de la souffrance	0
Reconnaissance précoce	0
Tôt dans la maladie	0

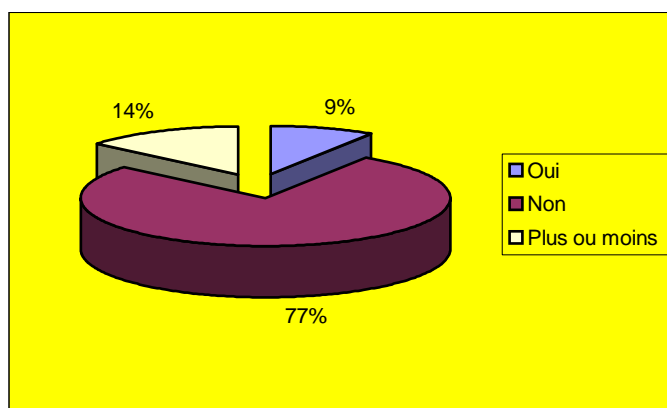


L'expression « fin de vie », non reprise dans la définition de l'OMS a été utilisée par 23 médecins, les mots «non curatif » et « dépassé du point de vue thérapeutique » respectivement 8 et 2 fois.

Les mots « soins et aide », sans autre précision, se retrouvent 11 et 6 fois, respectivement.

En ce qui concerne la 3<sup>e</sup> question consacrée à l'organisation et aux niveaux d'action des soins palliatifs en Belgique, 4 médecins estimaient les connaître, 33 avouaient ne pas les connaître et 6 n'étaient pas certains de les connaître (Fig.3). A la question « comment définissez-vous l'organisation et les niveaux d'action des Soins Palliatifs en Belgique ? », seules 3 réponses sont correctes. Elles font allusion à une organisation en réseaux à 3 niveaux.

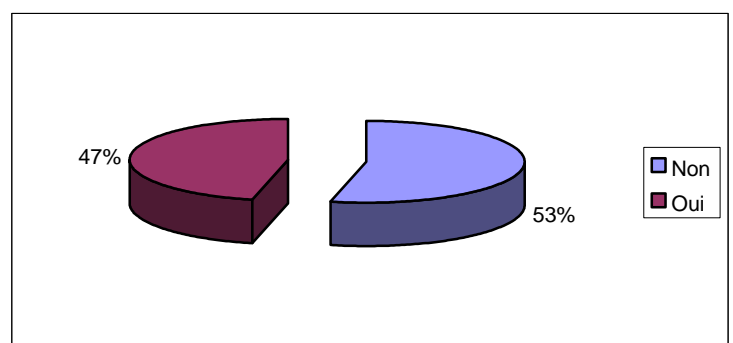
Neuf réponses citent l'existence d'équipes permettant des soins palliatifs à l'hôpital et au domicile. La plate-forme, 3<sup>e</sup> niveau d'action, a été évoquée 7 fois.



**Fig. 3 : Connaissance de l'organisation et des niveaux d'action des soins palliatifs en Belgique.**

A la question consacrée à l'EMSP, 23 médecins reconnaissent ne pas la connaître. Parmi les 20 qui étaient au courant de son existence, seuls 2 l'ont située au 2<sup>e</sup> niveau d'action des soins palliatifs en Belgique. Douze ont localisé son niveau d'action au sein de l'hôpital, 4 au domicile et 4 n'ont rien précisé (Fig. 4a).

**Fig. 4a : Pourcentage de médecins connaissant l'EMSP.**



La réponse aux questions « qu'est ce que l'EMSP ? » et « en quoi peut- elle être utile ? » étaient complète dans 9 cas, imprécise dans 5 cas et incorrecte dans 6 cas (Fig. 4b).

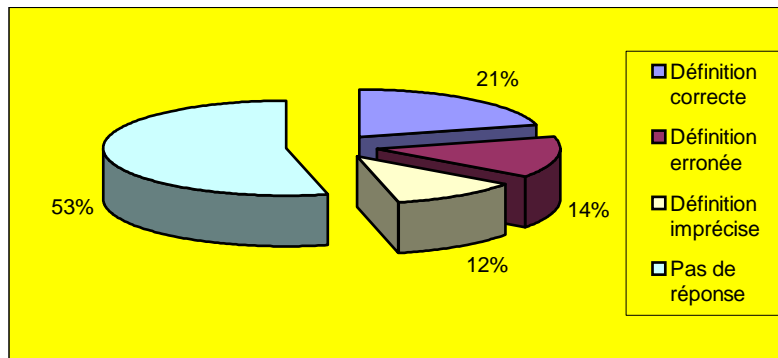


Fig. 4b : Définition de l'EMSP.

Les réponses à la question 5 sont représentés dans les figures 5a, 5b, 5c.

Vingt médecins voient régulièrement des patients en fin de vie, 3 rarement, 18 jamais et 2 n'ont pas précisé la fréquence de leurs contacts avec de tels patients.

En fait, quatre médecins évaluent le nombre de contacts à 1-10 x/semaine, 6 à 1-10x/mois, 10 à 1-10x/an et 3 évoquent une fréquence différente sans précision. Deux n'ont pas répondu.

Onze médecins prennent le patient en charge eux-mêmes. Parmi ceux-ci, un s'en occupe tout seul. Les 22 autres (97%) travaillent avec leur équipe de soins (n=16), avec une aide extérieure (n=9) ou encore avec d'autres intervenants (n=11).

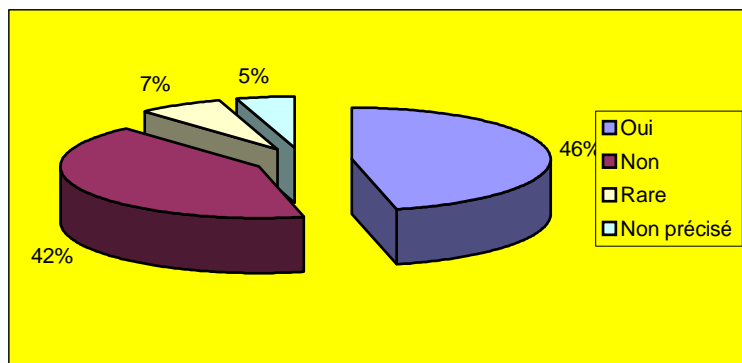
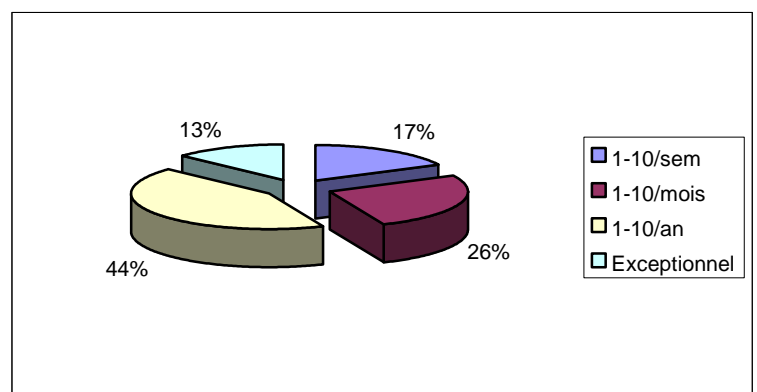
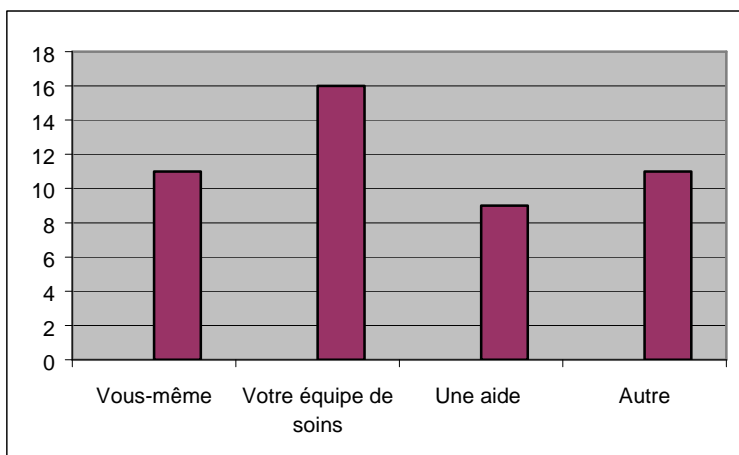


Fig. 5a : Répartition des médecins en fonction de leur contact professionnel avec des patients en fin de vie.

Fig. 5b : Répartition de l'estimation de la fréquence de confrontation à des patients en fin de vie.

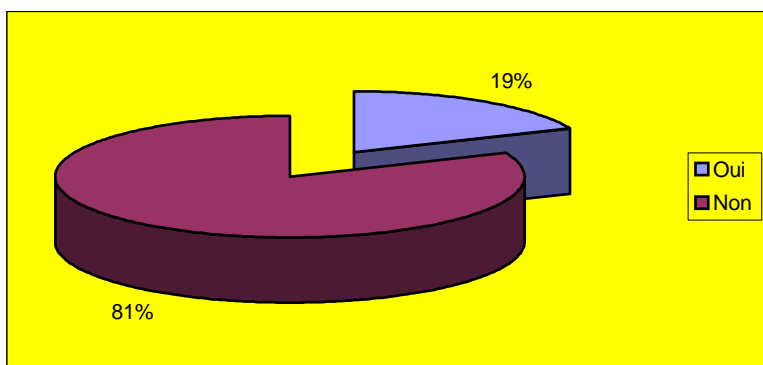




**Fig. 5c : Qui prend en charge le patient en fin de vie ?**

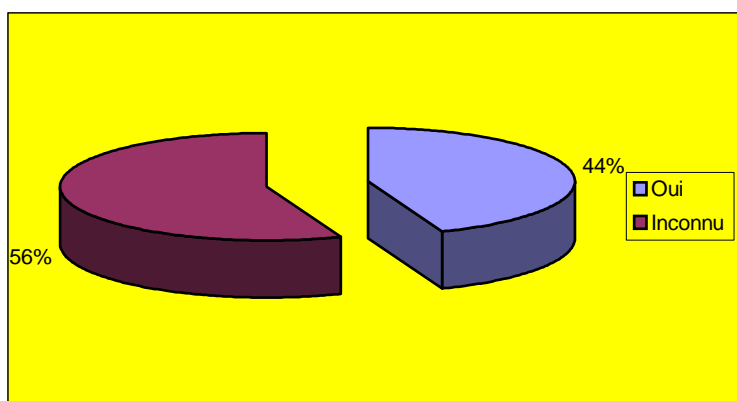
En ce qui concerne la 6<sup>e</sup> question consacrée à la connaissance d'un projet thérapeutique au sein de l'institution, 8 le connaissent, tandis que 35 ont reconnu ne pas le connaître.

Si 19 médecins considèrent qu'une échelle d'intensité de soins peut être utile, 24 autres ignorent son efficacité. Onze estiment qu'un bénéfice peut être attendu de l'utilisation d'une telle échelle tout en ignorant l'existence de celle-ci au sein de la clinique (Fig. 6a, 6b).

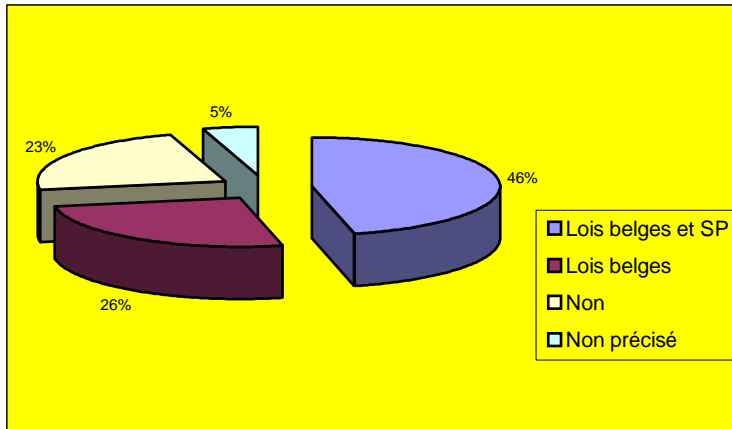


**Fig. 6a : Connaissance d'un projet thérapeutique au sein de l'institution.**

**Fig. 6a : Une échelle thérapeutique peut-elle être utile en soins palliatifs ?**

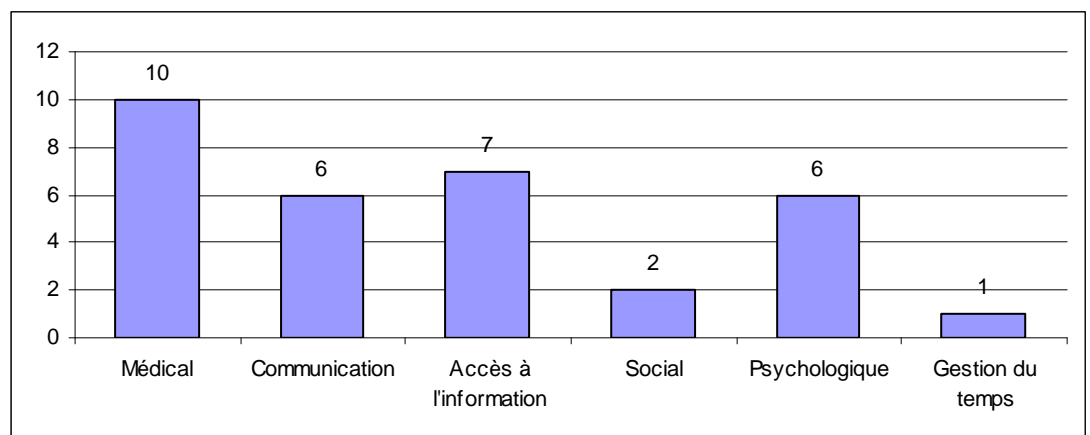


Trente et un spécialistes (72%) souhaitent une information au sujet des lois belges concernant les droits des patients, l'euthanasie et les soins palliatifs en Belgique. Vingt d'entre eux désirent approfondir leur formation en soins palliatifs. Parmi ceux-ci, 9 ne sont jamais ou exceptionnellement confrontés à ce type de patients. Dix ne souhaitent aucune formation complémentaire. Deux n'ont rien précisé (Fig.7a). Les domaines de formation en soins palliatifs sont représentés dans la figure 7b.



**Fig. 7a : Répartition des demandes d'information au sujet des lois belges concernant les droits des patients, l'euthanasie, les soins palliatifs et de formation complémentaire en soins palliatifs.**

**Fig.7b : Types de formation demandée.**



### III – DISCUSSION

Le taux de réponse au questionnaire fut particulièrement élevé, surtout chez les médecins masculins. En effet, 30% des médecins ont répondu, dont 23% de femmes et 77% d'hommes. Habituellement, les pourcentages de réponses à ce genre d'enquête sont inférieurs à 10%. Cette excellente participation nous incite à croire que de nombreux médecins se sentent concernés par le problème des soins palliatifs. D'autre part, ce taux de participation relativement élevé suggère que les résultats de notre enquête sont fiables.

Il n'est pas exclu que les médecins qui ont répondu à cette enquête soient les plus sensibles à la prise en charge palliative des patients. Ceci peut avoir influencé les résultats de cette étude.

Dans ce questionnaire soumis aux médecins, trois aspects des soins palliatifs ont été étudiés :

- Le premier concerne la connaissance des droits du patient, de l'euthanasie et des soins palliatifs en général.
- Le deuxième cherche à définir l'expérience des médecins en matière de soins palliatifs.
- Le troisième évalue le désir d'information et la demande de formation. Il a été conçu en tenant compte des remarques émises lors des entretiens avec le personnel des unités de soins.

**La première partie** du questionnaire portait sur les connaissances de *la législation belge* en matière de droits des patients, de l'euthanasie et des soins palliatifs (Moniteur Belge 1997, 2001, 2002). Si environ 70% des médecins sont au courant des lois consacrées aux droits des patients et à l'euthanasie, moins d'un tiers d'entre eux connaissent les lois belges concernant les soins palliatifs. Moins du quart des médecins sont au courant de l'organisation des soins palliatifs en réseau.

L'*EMSP* est fonctionnelle dans cet hôpital depuis 3,5 ans. Actuellement, la moitié des médecins ayant participé à l'étude ont connaissance de son existence. Moins de ¼ des médecins connaissent la composition et la fonction de l'*EMSP*. La grande majorité du corps médical ne situe pas l'action de l'*EMSP* en deuxième ligne : seulement 2 médecins ont placé l'*EMSP* au second niveau d'action.

Si la législation belge sur les droits des patients et sur l'euthanasie semble donc suffisamment connue du corps médical, un gros effort d'information doit être consenti pour faire connaître les lois régissant les soins palliatifs et leur organisation. Ce problème est général, ainsi qu'en témoignent diverses initiatives nationales ou supranationales (Commission Européenne 2004).

La définition même des soins palliatifs n'est connue que très partiellement par les médecins. Lorsqu'on leur demande de *définir les soins palliatifs*, des éléments essentiels mentionnés tant dans la définition de l'OMS que dans celle parue au Moniteur Belge sont omis par beaucoup (OMS 2005, Moniteur Belge 2002).

Pour la majorité de ceux-ci, les soins palliatifs sont des soins réservés aux patients pour améliorer la qualité de leur *fin de vie*. On ne les conçoit qu'à la fin de la vie, à la phase terminale. La plupart des médecins n'anticipent pas les problèmes tant physiques que psychologiques ou spirituels, un des points essentiels de la qualité des soins en général et plus spécifiquement des soins palliatifs. En effet, les soins palliatifs précoces, c'est-à-dire instaurés dès l'annonce d'une maladie grave pouvant mettre en jeu le pronostic vital afin d'atténuer la souffrance du patient et de sa famille, ne sont pas cités dans la définition des soins palliatifs.

La prise en charge de la *famille* n'est que très rarement évoquée par les médecins ayant répondu au questionnaire. Pourtant le patient en soins palliatifs est un être en interaction permanente non seulement avec l'équipe soignante mais aussi avec son entourage. La famille transmet un bagage génétique, psychologique, des comportements acquis, des mythes, des croyances, des secrets, des gloires et des hontes du passé. A l'heure actuelle, éthique médicale et bioéthique sont devenues synonymes : il s'agit de l'éthique de la personne considérée dans son entièreté, à la fois entité biologique et réalité du sujet doté d'un psychisme dans un monde relationnel. Une véritable position éthique n'est-elle pas non seulement celle qui respecte les sujets mais également le type de pacte tacite noué dans la relation entre les sujets (Duyckaerts 1999) ?

Une faible minorité des médecins (7%) définit les soins palliatifs comme des soins *multidisciplinaires*. Est-ce un oubli, une ignorance, consciente ou inconsciente ? Jusque dans les années 70, la médecine était réalisée selon un mode mono-disciplinaire : la relation médecin-malade était bidirectionnelle. Le patient était adressé aux confrères uniquement pour avis. Les autres intervenants de la santé ne participaient que très rarement aux décisions et aux choix thérapeutiques. Le développement fulgurant de la technologie et de la science, les programmes d'assurance de qualité, les lois sur les droits des patients, l'accès de tous à l'information, l'évolution éthique de notre société, le financement des soins de santé, tout nous pousse actuellement à pratiquer une médecine multidisciplinaire voire interdisciplinaire. On parle de médecine multi- ou interdisciplinaire lorsque plusieurs personnes d'origines et/ou de compétences différentes s'occupent d'un même problème médical. Le groupe est étendu à tous les acteurs de santé, à tous les producteurs de soins : médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, psychologues, assistants sociaux, pharmaciens, ergothérapeutes, esthéticiennes... C'est une médecine interactive impliquant une véritable dynamique de groupe nécessitant une formation spécifique.

Il ne s'agit pas d'une simple somme de compétences mais d'une potentialisation et d'une optimisation des ressources. Les mots-clés sont la complémentarité, la synergie, la coordination et l'évaluation. Les bénéfices attendus d'un bon fonctionnement en équipe multidisciplinaire sont nombreux : amélioration de la qualité des soins et de leurs résultats évaluable, amélioration continue du niveau de satisfaction du patient, bénéfices pour les professionnels de la santé et dans le domaine de la santé publique (Euller-Ziegler 2001).

Les soins palliatifs reposent sur le travail multidisciplinaire.

L'EMSP en est une application. Diverses conditions sont nécessaires au bon fonctionnement de la multidisciplinarité :

- objectifs et plans d'action clairs et précis,
- définition précise du profil professionnel de chacun,
- adhésion des participants aux objectifs et aux règles de fonctionnement,
- respect de l'éthique et de règles déontologiques,
- évaluation régulière,
- aptitude à la communication et en particulier à l'évolution concertée.

Les obstacles et les difficultés liés au mode de fonctionnement multidisciplinaire sont nombreux. La culture des professionnels de la santé est traditionnellement individualiste. Il persiste une défense corporatiste de chaque profession et/ou spécialité. Toute démarche innovante est contraignante. Il peut exister des confusions entre les missions des différents acteurs, un manque de stabilité dans l'équipe, une mauvaise dynamique de groupe, des difficultés de communication entre les membres de l'équipe. L'insuffisance de ressources humaines et de moyens financiers est une autre source fréquente de difficultés. Le manque de formation spécifique des professionnels impliqués, l'inhomogénéité de formation des différents intervenants sont autant d'obstacles à un fonctionnement aisé en interaction multidisciplinaire.

Les résultats de notre étude objectivent une méconnaissance générale du *projet thérapeutique* proposé dans l'institution depuis 3.5 ans (annexe 1). Néanmoins, la moitié des médecins ayant répondu pensent qu'un tel projet pourrait être utile dans la prise en charge de patients en phase palliative.

Les principes d'utilisation d'un projet thérapeutique en médecine palliative se basent sur les échelles de soins établies en réanimation (Lamy 1993, SRLF 2002). Il n'y a pas d'obligation à maintenir une thérapeutique curative dès lors que la synthèse des éléments anamnestiques, cliniques, paracliniques et pronostiques montre qu'un patient n'a aucun bénéfice à en attendre. La décision de limitation des traitements n'est en aucun cas un abandon de soins. Il s'agit d'une stratégie thérapeutique mise en application dans le respect de la dignité du patient et de ses proches et avec l'accord de tous. La décision suppose qu'ait été menée au préalable une réflexion partagée entre l'ensemble des acteurs de soins, le patient et ses proches. Cette décision n'est pas immuable !

**La deuxième partie** du questionnaire tente d'évaluer la fréquence de contacts des médecins avec des patients en phase palliative. La moitié des médecins ayant accepté de participer à l'enquête en a une expérience régulière mais la fréquence des contacts est très variable. La quasi totalité (98%) fait appel soit aux infirmières de salle, soit à une aide extérieure. Seulement la moitié des médecins participent à la prise en charge. Ils ne souhaitent peut-être pas les prendre en charge eux-mêmes. Peut-être le feraient-ils après une formation approfondie? Ceci devra être précisé ultérieurement.

**La troisième partie** de l'enquête est consacrée aux souhaits des médecins en matière de formation. Les  $\frac{3}{4}$  sont désireux de recevoir des informations portant sur les lois belges concernant les droits des patients, l'euthanasie et les soins palliatifs. Certains spécialistes (19%), non confrontés aux patients porteurs d'une maladie grave et en phase palliative, souhaitent également recevoir des informations concernant cette législation. Si 49% des médecins souhaitent une formation complémentaire en soins palliatifs, près de la moitié de ceux-ci n'ont jamais de contacts avec ce type de patients. Les informations attendues sont d'ordre à la fois médicales, psychologiques, sociales et relationnelles.

Ces résultats confirment l'utilité de l'équipe mobile de soins palliatifs. En effet, sa fonction comprend la diffusion de la « culture palliative » au sein de l'institution. L'EMSP doit faciliter le lien entre la médecine curative à la médecine palliative en favorisant une médecine continue centrée sur le malade en alliant les compétences de chacun. Equipe de seconde ligne, l'EMSP intervient sur demande et à titre d'avis auprès des patients hospitalisés dans tous les services de l'hôpital. C'est en informant et en laissant autonome l'équipe de première ligne que l'EMSP apportera le maximum de bénéfices au patient, à sa famille et aux soignants.



## IV - CONCLUSION

Le taux élevé de réponses à notre enquête indique que les médecins de cette institution sont généralement intéressés par la médecine palliative.

Cependant les soins palliatifs sont encore méconnus par une partie non négligeable d'entre eux.

Les réponses au questionnaire nous montrent que dans un premier temps, une information complémentaire auprès des médecins, centrée sur la législation belge concernant les soins palliatifs, sur la fonction et le rôle de seconde ligne de l'EMSP est essentielle. A partir de cette information, l'équipe pourra proposer plus facilement des formations adaptées aux différentes situations et interrogations des spécialistes. La mise en place systématique du projet thérapeutique après un consensus interdisciplinaire est un premier pas très important dans la prise en charge d'un patient atteint de maladie grave pouvant mettre en jeu son pronostic vital.

## CONCLUSION GENERALE

Il ressort de ces deux études que l'ensemble du personnel médical et infirmier montre un grand intérêt pour les soins palliatifs et pour une prise en charge adaptée des patients souffrant d'une maladie grave pouvant mettre en jeu le pronostic vital.

La nature exacte des soins continus et palliatifs et la législation en matière de droits du patient, de soins palliatifs et d'euthanasie sont cependant mal connues par les médecins.

Le rôle exact de l'EMSP et, notamment sa fonction en deuxième ligne, doivent être précisés, tant au niveau du personnel médical que du personnel de soins. Ceci devrait permettre une meilleure communication entre les différents intervenants auprès des patients en phase palliative et l'amélioration globale de la qualité des soins.

En outre, le projet thérapeutique est notoirement peu connu et peu utilisé. Son recours systématique serait très souhaitable et certainement bénéfique à la prise en charge optimale de ces patients. Ceci suppose donc une campagne d'information spécifique et ciblée.

# REFERENCES

- Bardin L. : *Organisation de l'analyse in L'analyse du contenu*. Paris, PUF. Ed 1991 : 125-167
- Duyckaerts F. : *Les fondements de la psychothérapie*. De Boeck Université Editeur 1999.
- Commission Européenne : *Promouvoir le développement et l'intégration des équipes mobiles de soins palliatifs à l'hôpital. Résultats de la recherche et recommandations*. 2004
- Euller - Ziegler L, Ziegler G. : *Qu'est ce qu'une approche multidisciplinaire ? Définition, cadre de soins, problématique*. Rev Rhum 2001 ; 68 :126-30.
- Gomas J.M. : *Soins Palliatifs et domicile*. In : Jacquemin D coord. *Manuel de soins palliatifs*. Paris, Dunod, 2001 : 60-69
- Hélin V. *Les équipes mobiles*. In : Jacquemin D coord. *Manuel de soins palliatifs*. Paris, Dunod, 2001 : 70-73
- Lamy M, Damas P, Damas F, Canivet J.L. : *Approche éthique en soins intensifs. Limitation et/ou arrêt des traitements chez les patients en service de soins intensifs*. Rev Med Liège 1993, 48 : 249-255)
- Lincé M. : *Les cisterciens d'affaires au Moyen Age*. Semper, 58, 1981.
- Lincé M. : *Le rhumatisme dans la préhistoire*. Semper, 101, 1986.
- Lincé M. : *La santé en Grèce ancienne*. Semper, 108, 1986.
- Moniteur Belge, 15 Juillet 1997 : *Arrêté Royal rendant certaines dispositions de la loi sur les hôpitaux, coordonnée le 7 août 1987, applicables à la fonction de soins palliatifs*.
- Moniteur Belge, 12 Janvier 2001 : *Arrêté ministériel modifiant l'arrêté ministériel du 2 août 1986 fixant, pour les hôpitaux et les services hospitaliers, les conditions et règles de fixation du prix de la journée d'hospitalisation, du budget et de ses éléments constitutifs, ainsi que les règles de comparaison du coût et de la fixation du quota des journées d'hospitalisation*.
- Moniteur Belge, 14 Juin 2002 : *Loi relative aux soins palliatifs*.
- Moniteur Belge, 28 Mai 2002 : *Loi relative à l'euthanasie*.
- Moniteur Belge, 22 Août 2002 : *Loi relative aux droits des patients*.
- Mucchielli R. : *Méthodologie générale de l'analyse du contenu*. in *L'analyse du contenu*. Paris, ESF édition, 1988 : 28-56.
- SRLF : *Présentation des recommandations de la SRLF sur les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte*. 2002 : <http://www.srlf.org/societe/infoethique/thera.active.html>
- WHO.2005 : <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

# ANNEXE 1



## PROJET THÉRAPEUTIQUE GLOBAL EN DATE DU .....



Etiquette patient

### 1. Aucune restriction thérapeutique

### 2. Attitude intermédiaire : maintien thérapeutique avec restrictions :

- |   |           |
|---|-----------|
| ➡ transfusion                           | OUI - NON |
| ➡ admission en USI ou réadmission       | OUI - NON |
| ➡ dialyse                               | OUI - NON |
| ➡ intubation endotrachéale              | OUI - NON |
| ➡ massage cardiaque / défibrillation    | OUI - NON |
| ➡ prescription de traitement de confort | OUI - NON |

*Décision unanime d'au moins 2 médecins, après concertation avec la majorité des infirmières du service et information des proches et/ou du patient.*

### 3. Arrêt des traitements actifs. Voir au dossier infirmier les prescriptions médicales pour le traitement de confort.

*Décision unanime d'au moins 2 médecins, après concertation avec la majorité des infirmières du service et information des proches et/ou du patient.*

*Disponibilité médicale pour le patient et les proches.*

*Annonce du décès par le médecin.*

Nom et signature du médecin responsable

Nom et signature de l'infirmière titulaire

.....

.....

### En cas de restrictions thérapeutiques ou de classification 3

Nom et signature du médecin co-décideur

.....

Avis du médecin de famille .....

.....

.....

Information donnée au patient OUI – NON à la famille OUI - NON

**Toute révision entraîne la rédaction d'un nouveau document.**

**Le document précédent doit être détruit.**

# ANNEXE 2

## Questionnaire à propos de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP)

(Spécialité : médecine, chirurgie, technique)

Docteur .....

Retour Cellule Communication  
(casier au secrétariat général)

**I**

Connaissiez-vous les lois belges concernant

- les droits des patients ☐ oui ☐ non
- l'euthanasie ☐ oui ☐ non
- les soins palliatifs ? ☐ oui ☐ non

Souhaitez-vous des informations ? ☐ oui ☐ non

**II**

Que sont les soins palliatifs ?

.....

.....

.....

**III**

Connaissiez-vous l'organisation et les niveaux d'action des Soins Palliatifs en Belgique ?

☐ oui ☐ non

Comment les définissez-vous ?

.....

.....

.....

**IV**

Qu'est-ce que l'EMSP ?

.....

.....

.....

A quel niveau se situe-t-elle ?

.....

En quoi peut-elle être utile ?

.....

.....

**V**

Etes-vous confrontés à des patients en fin de vie dans le cadre de votre activité ?

☐ oui ☐ non

Si oui, à quelle fréquence ?

- ☐ 1-10/sem
- ☐ 1-10/mois
- ☐ 1-10/an
- ☐ autre .....

Qui prend en charge le patient et le problème ?

- ☐ vous-même
- ☐ votre équipe de soins
- ☐ une aide extérieure
- ☐ autre .....

**VI**

Avez-vous connaissance d'un projet thérapeutique (ou échelle d'intensité de soins) au CHR de Huy ?

☐ oui ☐ non

Une telle échelle peut-elle être utilisée en soins palliatifs ?

☐ oui ☐ non

.....

**VII**

Souhaitez-vous approfondir votre formation en Soins Palliatifs ?

☐ oui ☐ non

Si oui, dans quel domaine ?

- ☐ médical ☐ social
- ☐ communication
- ☐ accès à l'information
- ☐ psychologique
- ☐ gestion du temps
- ☐ autre .....

Le Docteur N. Barthelemy fera un exposé sur les soins palliatifs le lundi 14 mars ☐ le mercredi 16 mars ☐ et le vendredi 18 mars 2005 ☐ à 12h30 (salle des Travaux, bât. à droite de l'entrée principale en entrant). Auriez-vous l'amabilité de remettre le questionnaire à la cellule Communication de l'hôpital et de cocher la date qui vous conviendrait éventuellement ?